

15/17 NOVEMBRE 2021

WEBINAR

EPILESSIA

DATI EPIDEMIOLOGICI E CRITICITÀ
NELLA PRESA IN CARICO
DELLA PERSONA CON EPILESSIA

DOCUMENTO DI SINTESI



INTRODUZIONE DI SCENARIO

Che cos'è l'epilessia

- L'epilessia è una condizione neurologica che innesca un'attività cerebrale anomala. Esistono oltre 40 diversi tipi di crisi, innescati da scoppi di attività elettrica nel cervello che interrompono i segnali deputati alle istruzioni del corpo, ad esempio:
 - convulsioni
 - vuoti di memoria
 - svenimento
- Spesso si presentano con limitato preavviso e variegata nella loro manifestazione, dividendosi essenzialmente in crisi parziali (dette anche focali) e crisi generalizzate.
- L'epilessia provoca notevoli ostacoli di carattere sociale e lavorativo in chi ne soffre, come ad esempio restrizioni alla guida, e difficoltà sociali e lavorative e proprio per questo si parla di stigma dell'epilessia.
- I meccanismi che portano alla comparsa e alla progressione della malattia si hanno dopo un danno cerebrale o a causa di mutazioni genetiche

I COSTI DELL'EPILESSIA

- Nei Paesi industrializzati, questa condizione neurologica interessa circa 1 persona su 100*, si stima quindi che in Europa le persone con epilessia siano 6 milioni.
- In Italia si registrano 86 nuovi casi per 100.000 abitanti e 180 casi per 100.000 abitanti dopo i 75 anni.
- Nei Paesi a reddito elevato l'incidenza dell'epilessia presenta due picchi, rispettivamente nel primo anno di vita e dopo i 75 anni.

In Italia si stima in 880 milioni di euro la spesa a carico del SSN per l'epilessia e un impatto sulla spesa farmaceutica di circa 300 milioni di euro, pari a un costo medio per paziente di € 600. Il peso economico, però, varia notevolmente in funzione della gravità della patologia e parte dei costi è dovuta a ricoveri spesso inappropriati

I DATI EPIDEMIOLOGICI E CRITICITÀ NELLA PRESA IN CARICO DELLA PERSONA CON EPILESSIA

Incidenza

Epilessia 29-53x100.000/a
Stato di male 10-40

Incidenza Cumulativa 1%-3%

Prevalenza

Epilessia attiva 5-8x1.000
Lifetime 15-50

Mortalità 1-4 x 100.000/a

SMR 2-3

In Italia:

- Il numero di nuovi casi di epilessia attesi ammonta a circa 36.000
- 500.000 sono le persone affette
- 20%/35% sono farmacoresistenti
- La aspettativa di vita per una persona con epilessia è ridotta di 2-10 anni

Anni di incidenza

Nuovi casi di epilessia/anno per 100.000 abitanti

Primo anno di vita 86

Età adulta 23-31

Dopo i 75 anni 180

Seppure l'epilessia possa manifestarsi in tutti gli anni di vita sono registrati due picchi di incidenza, il primo nei primi anni ed il secondo dai 65-70 anni in poi. Questi dati, uniti all'invecchiamento generale della popolazione, si traducono nella possibilità di un aumento crescente di nuove diagnosi di epilessia nei prossimi anni.

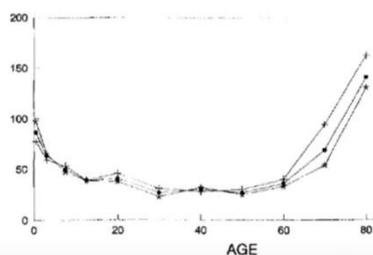


FIG. 3. Age- and gender-specific incidence/100,000 of epilepsy in Rochester, Minnesota, 1935-1984. Total (solid circles), male (plus signs), female (stars).

*Hauser WA et al, *Epilepsia* 1993.

Il picco nei primi anni di vita invece indica la necessità di prendere in carico queste persone per diversi decenni e attraverso i vari stadi dell'invecchiamento.

CRITICITA' ATTUALI DEL SISTEMA

Diagnosi Precoce/Diagnosi Corretta: È un diritto ineludibile del paziente avere una diagnosi precoce e corretta; invece, attualmente può capitare che la persona abbia un evento parossistico e si rechi al pronto soccorso, dove viene visitata da un neurologo, non specializzato in epilessia, che difficilmente sia in grado di fare una diagnosi precisa. Questo comporta un ritardo nella diagnosi, se il paziente non viene inviato in un ambulatorio di epilettologia e/o in un centro di riferimento.

Terapia Corretta: Per terapia corretta non si deve intendere sempre la prescrizione del farmaco più innovativo, ma il farmaco migliore per la specifica epilessia diagnosticata. Per riuscire in questo serve una competenza specifica per la tipologia di epilessia diagnosticata..

Diagnosi di farmaco resistenza: Attualmente la persona con epilessia deve cambiare anche 20 farmaci prima di ricevere una diagnosi di farmaco resistenza. Invece, già al fallimento del secondo farmaco, se ci sono le condizioni, il paziente o viene inviato ad una valutazione pre-chirurgica e se possibile operato con conseguente guarigione, oppure se il paziente non può essere operato deve avere accesso a dei Centri dove poter essere ottimizzata la terapia e dove possa essere gestito con farmaci di precisione ed innovativi.

Supporto per le famiglie: Non è possibile cambiare la diagnosi, ma è possibile cambiare l'approccio delle famiglie alla malattia in seguito ad apposito training. È necessario dare alle famiglie le competenze per la gestione delle problematiche da affrontare, così come devono essere avviati programmi di formazione nelle scuole, nei centri sportivi, nei luoghi lavorativi, nei luoghi per anziani.

I COSTI SOCIALI NELLA PRESA IN CARICO DELL' EPILESSIA

A livello generale le malattie del sistema nervoso e degli organi di senso, di cui fa parte l' epilessia, impattano sul sistema:

- In termini di beneficiari di Assegni Ordinari, le malattie del sistema nervoso costituiscono il quinto gruppo patologico per numerosità (In media 32.000 beneficiari ogni anno.)
- In termini di Pensioni di Inabilità costituiscono il terzo gruppo patologico (In media 11.400 beneficiari ogni anno)
- .

Stima costi previdenziali:

- Dal 2009 al 2015, in media ogni anno si spendono per le malattie del sistema nervoso ca. 413 milioni di euro
 - 267 mln per gli Assegni ordinari di inabilità
 - 146 mln per le Pensioni di inabilità
- Per un totale di 2,9 miliardi di euro nel periodo considerato.

Epilessia: Stima costi

Prestazione	Costo medio annuo 2009-2015	Costo totale 2009-2015
AOI	16.459.647	115.217.528
PI	7.925838	55.480.864
Totale	24.385.485	170.698.392

Dai dati che emergono esiste un problema di presa in carico precoce, integrazione territorio e domicilio, e vi è quindi una necessità di creare un sistema di presa in carico territoriale e di cure domiciliare.

CONCLUSIONI

L'epilessia è una tra le più frequenti patologie neurologiche, riconosciuta come malattia sociale dall'OMS. Il grande numero di persone che ne soffre e la connotazione di malattia cronica, creano una necessità per il SSN di affrontare in maniera diretta e omnicomprensiva questa patologia. Il SSN deve creare un sistema in grado di accogliere la persona con epilessia dall'esordio e accompagnarla per tutta la vita. Visti però il grande impatto economico e sociale che questa patologia ha sulle persone affette e sui loro familiari è necessario integrare il sistema di cure con un sistema sociale che possa rispondere alle necessità di queste persone. Il PNRR e le case di comunità offrono una nuova opportunità per il SSN di rispondere alle necessità delle persone con epilessia.

ACTION POINTS - IL DECALOGO DELL'EPILESSIA

1. Il sistema sanitario per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita e allo stesso tempo far sì che una presa in carico riesca ad adattarsi alle varie fasi di sviluppo della persona e alle sue mutevoli necessità cliniche e assistenziali deve far nascere "Reti per l'epilessia regionali, coordinate a livello nazionale.
2. È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso ed in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche
3. In alcune Regioni italiane alcuni farmaci in commercio già da diversi anni, sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario quindi che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che decidono il listing dei farmaci.
4. È necessario l'aggiornamento dei LEA per includere ad esempio il costo della RMN fondamentale per la diagnosi di epilessia
5. E' necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con coinvolgimento multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi.
6. E' importante implementare le strutture semplici dedicate all'epilessia sia in termini di numero che di persone dedicate
7. E' necessario implementare le possibilità di accesso alla chirurgia dell'epilessia per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico
8. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con epilessia. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente, riguardo all'inserimento occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con epilessia rispetto alla popolazione generale.
9. E' necessario una formazione specifica per le famiglie con persone con epilessia per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani.
10. E' necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal SSN essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare

SONO INTERVENUTI (I NOMI RIPORTATI SONO IN ORDINE ALFABETICO):

Daniele Amoruso, Giornalista Scientifico

Carlo Borghetti, Vicepresidente Consiglio Regionale, Componente III Commissione - Sanità e politiche sociali, Regione Lombardia

Francesco Colasuonno, Funzionario Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere Sociale e dello Sport per tutti, Servizio politiche del farmaco, Regione Puglia

Luciano Flor, Direttore Generale Area Sanità e Sociale, Regione del Veneto

Angela La Neve, Neurologa ad alta specialità in Epilessia-Responsabile Centro per la Diagnosi e la Cura delle Epilessie Policlinico di Bari

Andrea Marinozzi, Dirigente Farmacia ARS Regione Marche

Francesco Saverio Mennini, Professore di Economia Sanitaria e Economia Politica, Research Director-Economic Evaluation and HTA, CEIS, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" e Presidente SIHTA

Simona Angela Mirarchi, Responsabile Farmacia Ufficio DPC Regionale ASP Cosenza, Calabria

Carmelo Pullara, Vice Presidente VI Commissione Salute, Servizi Sociali e Sanitari Regione Siciliana

Franco Ripa, Direttore della Programmazione dei Servizi Sanitari e Socio-Sanitari, Regione Piemonte

Valentina Solfrini, Servizio Assistenza Territoriale, Area Farmaci e Dispositivi Medici, Regione Emilia-Romagna

Nicola Specchio, Responsabile Unità Operativa Epilessie Rare e Complesse, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS, Roma

Claudio Zanon, Direttore Scientifico Motore Sanità

Patrocini:



CON IL CONTRIBUTO
INCONDIZIONATO DI



ANGELINI
PHARMA

